

Rapport du médecin

Depuis plusieurs décennies, la Suède tient un registre très précis des naissances d'enfants avec IMC. Les derniers résultats (B. Hagberg a coll, 2005) concernant les années 1995-1998 (88'371 nouveaux-nés vivants) confirment la tendance à la diminution des "cas" d'IMC et ceci tant pour les enfants nés prématurément que pour les enfants nés à terme. La prévalence est actuellement de 1,92 par 1000 naissances.

La répartition entre les différents types d'IMC est la suivante : hémiplégie 38%, diplégie et tétraplégie 35%, dyskinésie 15%, ataxie 6%. Pour la 1^{ère} fois, le nombre d'enfants avec hémiplégie est plus élevé que celui des enfants avec diplégie reflétant une diminution de cette pathologie en lien direct avec la prématurité. Ces résultats se verront certainement confirmés dans les années à venir et nous sommes en droit d'espérer que le taux d'IMC dû à la prématurité continuera à chuter.

Nombreux sont les enfants avec IMC de type hémiplégique, ataxique et diplégique à pouvoir suivre une scolarité dans le circuit ordinaire s'ils sont soutenus par des interventions "a minima" d'ergo- ou de physiothérapie. Cette évolution est réjouissante et explique bien la nécessité rencontrée pour le Centre IMC d'élargir ses critères d'accueil à des enfants présentant d'autres pathologies, notamment des troubles du langage et des apprentissages.

L'étiologie de ces troubles n'est pas encore complètement élucidée mais diverses hypothèses sont retenues et ont pu être partiellement confirmées (génétique, fonctionnelle, malformations micro-architecturales...). Il s'agit là d'atteintes neurologiques développementales complexes. De multiples études ont montré que de nombreux sujets avec des troubles d'acquisition du langage (dysphasie ou dyslexie) présentent des troubles instrumentaux, notamment des dyspraxies visuo-practo-spatiales (troubles de la planification spatiale et temporelle de l'action intentionnelle qui se traduit par une anomalie de la réalisation du geste), des troubles visuo-spatiaux (anomalies ou déficits de la perception ou de la réalisation de tâches impliquant des notions spatiales), des troubles de la motricité (en particulier des troubles compatibles avec le diagnostic d'un trouble d'acquisition de la coordination selon le DSM-IV), des troubles mnésiques notamment de la mémoire phonologique (auditivo-verbale) ainsi que des troubles des fonctions exécutives et attentionnelles. Ces troubles interfèrent avec de nombreuses fonctions (par exemple, le graphisme, l'orientation au quotidien dans l'espace et/ou dans le temps, la capacité de généraliser des acquis, le raisonnement logique, ...).

L'accueil au Centre d'élèves présentant ce type de difficultés, la création d'une classe "Nova" ainsi que la demande croissante d'interventions en ambulatoire nous motivent à chercher de nouvelles voies pour, partant de l'analyse des troubles d'apprentissage, adapter une pédagogie spécialisée.

Plus que jamais, l'échange entre le savoir-faire pédagogique et thérapeutique est indispensable. Il est essentiel, tout comme ceci avait été fait pour les apprentissages chez l'enfant avec IMC, de définir une plage de convergence entre thérapeutes, pédagogues et éducateurs permettant de définir un contenu et une surface de recouvrement entre ces disciplines. Dans cette démarche, qui part du scolaire pour aboutir au scolaire, il nous faut apprendre à distinguer ce qui relève du déficit académique global de ce qui découle de processus défailants spécifiques. Nous-même devons être conscients, et rappeler aux parents et aux enfants, que la remédiation sera rarement curative car l'enfant porteur d'un dysfonctionnement neuropsychologique se développera avec son déficit. Elle sera le plus souvent "adaptative" permettant de contourner le déficit pour proposer des actions pédagogiques porteuses de sens.

Le travail interdisciplinaire soutenu par un bilan neuropsychologique devrait permettre une vision précise, multidisciplinaire, des déficits et des forces de l'élève permettant de définir la part à accorder à la réduction des troubles (thérapeutique), à celle à accorder aux stratégies visant à les contourner (thérapeutique et pédagogique) et à celle relevant des apprentissages scolaires orientés selon les éléments individuels (pédagogique).

Ces prochaines années nous ne serons pas en droit de cesser de réfléchir et nous devons nous engager pour que nos réflexions débouchent sur des possibilités d'interventions différenciées au sein d'un dispositif scolaire spécialisé et intégratif adéquat...

Le panorama de l'IMC a changé, nos compétences acquises au cours de décennies consacrées à l'accompagnement thérapeutique et pédago-éducatif d'enfants et d'adolescents touchés par cette pathologie nous désigne pour la mise en place de "laboratoires pédagogiques" (selon l'expression de M. Mazeau, médecin rééducateur et neuropsychologue). Idéalement, ceux-ci devraient permettre de développer, en partenariat avec l'école ordinaire, des plates-formes de ressource et de formation pour les structures non-spécialisées.

Dans une perspective de prévention de l'échec scolaire, ce travail pourrait se révéler profitable à d'autres catégories d'enfants "différents" face aux apprentissages.

Généralités

Durant l'année scolaire, chacun a veillé à sa formation continue et de nombreux cours ont été suivis par les thérapeutes et par moi-même. J'espère que, malgré les réductions budgétaires actuelles, la formation restera possible car je la crois indispensable à la réalisation de notre travail quotidien.

Deux de nos collaboratrices ont bénéficié d'un congé de plusieurs mois (congé maternité / congé non-payé). Nous avons eu la chance de trouver deux jeunes thérapeutes enthousiastes et motivées pour les remplacer. Ces collaborations ont été un enrichissement pour nos équipes et je tiens à les remercier pour leur engagement auprès des enfants, des parents et des collègues.

Les consultations neuro-orthopédiques se poursuivent à notre grande satisfaction et je suis reconnaissante à mes collègues d'accepter de se déplacer depuis le centre universitaire à raison de 4 interventions par an pour les Drs A. Kaelin et G.de Coulon (Genève) et 1 à 2 interventions annuelles, selon nos besoins, pour le Dr. R. Brunner (Bâle).

Je renonce à détailler toutes les autres activités du secteur thérapeutique...
... mais remercie chaleureusement chacun pour son travail.

Neuchâtel, octobre 2005

Dr Danielle Gubser-Mercati